

Immer in Bewegung im Auftrag muskelkranker Menschen

Jeder ausgewachsene Mensch hat 656 Muskeln. Bereits das Lesen dieses Artikels beansprucht sechs davon. Alltägliche Bewegungsabläufe sind für die meisten Personen selbstverständlich. Doch was passiert, wenn Quadrizeps und Co. nicht so wollen wie wir? Seit 1974 engagiert sich die Schweizerische Muskelgesellschaft für die Anliegen von muskelkranken Menschen: Für mehr Selbstbestimmung, Teilhabe, Entlastung, Mobilität, Vernetzung, Freundschaft sowie Beziehung und mehr Wissen.



von
Anouk Isch Bodmer
Bereichsleiterin Marketing,
Kommunikation & Fundraising
Schweizerische
Muskelgesellschaft
aisch@muskelgesellschaft.ch



Neuromuskuläre Erkrankungen sind genetische Erkrankungen, die in jedem Fall zu Einschränkungen der Mobilität führen. Muskelkrankheiten sind Teil der seltenen Krankheiten. In der Schweiz leben zirka 15'000 Menschen mit einer Muskelkrankheit. Wenn Kinder betroffen sind, führt der Muskelabbau spätestens in der Adoleszenz dazu, dass die Mobilität nur mithilfe eines Elektrollstuhls möglich ist. Die Kinder und Jugendlichen stossen in einer

Zeit, in der viele von ihnen sehr verletzlich sind, auf grosse Hindernisse. Dies nicht nur aufgrund der eingeschränkten Mobilität, sondern auch wegen gesellschaftlicher Hürden. Sei es der ungenügende Einbezug in der Schule, bauliche Hindernisse, Vorurteile und Schwierigkeiten bei der Berufsausbildung sowie Nachteile bei der Jobsuche. Muskelkranke Menschen sind intelligente, aufgeweckte und fröhliche Menschen. Sie haben einfach das Pech, dass sie sich aufgrund ihrer Krankheit nicht ausreichend bewegen können, um den Alltag selbstständig zu bewältigen.

Mit ihrer langjährigen Erfahrung bietet die Schweizerische Muskelgesellschaft Betroffenen und ihren Angehörigen diverse Dienstleistungen an, die sonst nicht oder lediglich unzureichend zur Verfügung gestellt werden. Wir wollen muskelkranken Menschen als zuverlässiger und tatkräftiger Partner zur Seite stehen. Um die Selbstbestimmung von Muskelkranken zu erhöhen, erweitern wir beispielsweise derzeit unsere Peer-Beratung: Patientinnen und Patienten, die viel Wissen und Erfahrung zur Erkrankung und zum Umgang mit ihr haben, beraten Betroffene und ihre Angehörigen – damit diese gestärkt entscheiden können. Und für mehr Entlastung



Kurse und Weiterbildung stärken das Selbstbewusstsein, fördern die Selbstbestimmung und ermöglichen die Vernetzung mit Gleichgesinnten (Workshop Familientag 2023). Bilder: Markus Mallaun

erarbeiten wir das Projekt «Krisenintervention neuromuskuläre Diagnosen». Es soll Betroffene und Angehörige während und nach einer Diagnose individuell unterstützen.

Auch ein halbes Jahrhundert nach unserer Gründung setzen wir uns mit viel Herzblut für ein inklusives, gleichgestelltes und selbstbestimmtes Leben von muskelkranken Menschen ein. So fördern wir die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Muskelerkrankungen politisch. Wir unterstützen die Inklusionsinitiative finanziell, medial und durch eine eigene Kampagne «Inklouencer-werden.ch».

Mit der jährlich stattfindenden Charity-Veranstaltung «Love Ride» und dem «Run 4 Duchenne Boys» am Silvesterlauf Zürich konnte in den vergangenen Jahren bereits eine gewisse Sichtbarkeit für neuromuskuläre Krankheiten geschaffen werden. Solche Veranstaltungen werden wir pflegen und künftig erweitern.

Aktionsfelder und Angebote

Die Schweizerische Muskelgesellschaft begleitet und unterstützt Menschen mit einer Muskelkrankheit und alle Menschen, die Berührungspunkte mit neuromuskulären Krankheiten

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80
8004 Zürich
Telefon 044 245 80 30
info@muskelgesellschaft
www.muskelgesellschaft

haben. Seien es Ärzte, Angehörige oder Bildungseinrichtungen: Wir greifen dort unter die Arme, wo Hilfe nötig ist.

Die Dienstleistungspalette der Muskelgesellschaft ist gross: Neben Beratung und Auskunft bieten wir Unterstützung und diverse Hilfsmittel, um den Alltag mit einer Muskelkrankheit gut zu meistern. Um den persönlichen Austausch unter Selbstbetroffenen und Angehörigen von Muskelkranken zu fördern, betreuen wir mehrere Kontakt- und Selbsthilfegruppen und erweitern mit der Peer-Beratung den Selbsthilfebereich.

Für Kinder, Jugendliche und Erwachsene organisieren wir diverse Ferien- und Freizeitaktivitäten, die von unseren Mitgliedern sehr geschätzt werden. Während des Computer- und Theater- und Gestaltungslagers lernen Kinder und Jugendliche beispielsweise neue Fähigkeiten, die ihnen für ihre Zukunft und auch im Berufsleben nützlich sein können.

In jährlich wiederkehrenden Kursen und Weiterbildungen zu Hilfsmitteln, Leistungen der Sozialversicherungen, Selbsthilfe oder Förderung der eigenen Gesundheit erfahren Selbstbetroffene, mit der Diagnose umzugehen und ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen. Zusätzlich bieten wir als Einzelförderung Praktika in unserer Geschäftsstelle sowie die persönliche Zukunftsplanung (PZP) an.

Das Kinder- und Jugendprogramm ist ein Herzstück unserer Tätigkeit und bedarf erheblicher materieller und persönlicher Ressourcen. Allein für diesen An-

gebotsteil belaufen sich die Kosten auf jährlich über 275'000 Franken.

Prüfen und optimieren

Unsere Vision ist die ganzheitliche Unterstützung muskelkranker Menschen und ihrer Angehörigen entlang ihres Lebenswegs. Mit dem Pilotprojekt «KIND» (Krisenintervention neuromuskuläre Diagnosen) wollen wir Betroffene und ihre Familien in der kritischen Zeit rund um die Diagnosestellung bestmöglich unterstützen.

Der Moment der Diagnose einer neuromuskulären Krankheit stürzt Betroffene und ihre Angehörigen oft in eine Krise. Es stellen sich unzählige Fragen: Wie schlimm ist es und wird es? Was bedeutet das für unsere Pläne, für unser Leben, für die Zukunftschancen unseres Kindes?

Die Muskelgesellschaft bietet bereits ein breites Begleitungs-, Beratungs- und Entlastungsangebot für Menschen mit Muskelkrankheiten. Was noch fehlt, ist eine Begleitung für die erste Zeit gleich nach Diagnosestellung. Mit dem Pilotprojekt «KIND» wollen wir genau diese Lücke schliessen.

Eine Mitgliederumfrage der Muskelgesellschaft hat ergeben, dass ein solches Angebot heute fehlt, aber sehr gewünscht und eine grosse Hilfe wäre. Die behandelnden Ärzte können nach der Diagnosestellung zwar informieren, darüber hinaus aber bei der Verarbeitung der Nachricht und beim Einstieg in den veränderten Alltag kaum weiterhelfen. Mit Myosuisse, unserem Netzwerk aus Fachleuten und Organisa-

tionen für neuromuskuläre Krankheiten, 7 Referenzzentren und qualifizierten Fachpersonen für Krisensituationen, wollen wir sofort unterstützen, stabilisieren und einen selbstständigen Alltag ermöglichen. Der Finanzierungsbedarf unseres Projektes beträgt 105'000 Franken im Jahr 2024, insgesamt 570'000 Franken bis 2026.

Zahlreiche Eventaktivitäten

Unser Eventkalender ist auch dieses Jahr gut gefüllt: Etwa mit dem «Love Ride» im Mai, dem Sommerlager, unserer 50-Jahre-Jubiläumsfeier im Juni, dem Kunstwochenende am Sarnersee, dem Powerchair-Hockey-Sportcamp im Herbst und mit dem Zürcher Silvesterlauf im Dezember.

Der Motorrad-Benefizanlass «Love Ride» findet seit 1973 jedes Jahr am ersten Sonntag im Mai statt und ist der europaweit grösste Charity-Ride. Die Schweizerische Muskelgesellschaft fährt von Beginn an «im Seitenwagen» mit und wird von den Initianten grosszügig unterstützt. Egal ob bei Sonne, Wind oder Regen: Die rund 60 Kilometer lange Ausfahrt im Zürcher Oberland bereitet allen Teilnehmern jedes Jahr Freude pur.

Die Freizeit- und Ferienlager sowie das Sportcamp Nottwil sind fester Bestandteil unseres Angebots für Kinder und Jugendliche. Sie ermöglichen es Betroffenen, eine Abwechslung von ihrem Alltag und ihren Herausforderungen zu geniessen und ihre Selbstständigkeit neu zu definieren. Gleichzeitig erhalten Angehörige eine wohlverdiente Auszeit.

Ein weiterer Event, der die Inklusion und Gleichstellung von muskelkranken Menschen fördert, ist der Zürcher Silvesterlauf. Als Charity-Partner im Rahmen des «Run 4 Duchenne Boys» sind wir stolz darauf, dass am vergangenen Lauf erstmals Menschen mit Behinderungen mitlaufen und -rollen konnten.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist Zewo-zertifiziert. Als Verein müssen wir rund 75 Prozent unserer Aktivitäten über Spenden von Privatpersonen und Institutionen decken, da nur etwa 25 Prozent unserer Mittel durch einen Leistungsvertrag des Bundes gedeckt sind. Jeder Beitrag hilft uns, Beratung und Material, Freizeitaktivitäten für Betroffene sowie Zuschüsse, die nicht von der IV gedeckt sind, sicherzustellen.

Wir bauen gesamtheitliche oder projektbasierte Partnerschaften mit Unternehmen auf, etwa für eine Familienbegleitung oder ein Sportcamp. Und wir sind offen für Unterstützer und Partner. Sorgen wir gemeinsam dafür, dass Gleichstellung und Inklusion keine Wunschvorstellungen bleiben, sondern Realität werden.

Die Duchenne Muskeldystrophie ist eine seltene, fortschreitende Muskelerkrankung, die mit zunehmendem Muskelschwund einhergeht. Sie beginnt im Kindesalter, schreitet langsam voran, ist nicht heilbar und verkürzt die Lebenserwartung auf 35 Jahre.



Besuch im Sportcamp Melchtal 2023: Biker und Triker entschieden spontan, eine zweite Runde zu drehen, damit alle, die wollten, mitfahren konnten. «Love Ride Switzerland» unterstützt diese Lager grosszügig jedes Jahr.

